

## **Wczesne formy wspierania małego dziecka i jego rodziny**

Obecnie podejmuje się odpowiednio zorganizowane formy opieki nad dziećmi od chwili stwierdzenia niepełnosprawności, aż do momentu przygotowania ich do użytecznego życia w społeczeństwie. W celu skutecznego prowadzenia dziecka z niepełnosprawnością niezbędne jest wczesne rozpoznanie, a następnie zastosowanie właściwego leczenia i rehabilitacji.

Wczesna interwencja oraz wczesne wspomaganie rozwoju to jedne z pierwszych form wsparcia, z jakich może skorzystać rodzina, w której pojawia się dziecko z niepełnosprawnością. Obie te formy uzupełniają się wzajemnie, tworząc tak zwaną wczesną, wielospecjalistyczną, kompleksową i skoordynowaną sieć pomocy, której podstawą jest spójny program, wspólnie opracowany, realizowany i objęty ewaluacją przez odpowiednio przygotowanych specjalistów niezbędnych dla danego dziecka.

W literaturze można często spotkać się ze zamiennym używaniem terminów wczesna interwencja i wczesne wspomaganie rozwoju. Stanowią one bowiem dwa elementy jednolitego systemu wsparcia małego dziecka i jego rodziny. Niektórzy autorzy wskazują jednak na zróżnicowane rozumienie powyższych pojęć. Mianem wczesnej interwencji określa się zespół oddziaływań medyczno-terapeutyczno-rehabilitacyjnych, natomiast wczesne wspomaganie rozwoju oznacza wszelkie oddziaływania o charakterze rewalidacyjno-wychowawczym.<sup>1</sup>

Odbiorcami wczesnej, wielospecjalistycznej pomocy mogą być dzieci w wieku do momentu rozpoczęcia realizacji obowiązku szkolnego, u których wykryto niepełnosprawność, a także ich rodzina.<sup>2</sup>

Celem oddziaływań jest:

- jak najwcześniejsze wykrycie i zlikwidowanie bądź korygowanie zaobserwowanych u dziecka nieprawidłowości w rozwoju oraz odpowiednie dobranie ćwiczeń do jego indywidualnych potrzeb;
- zapobieganie nieprawidłowościom rozwojowym, które można określić w trakcie diagnozy funkcjonowania dziecka i warunków, w jakich się ono rozwija;

---

<sup>1</sup> Cytowska B., Winczura B., *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, IMPULS, Kraków 2006, s. 17

<sup>2</sup> Tamże, s. 23

- ustalenie wieloprofilowego programu usprawniania dziecka z wielorakimi zaburzeniami;
- wczesna - kompleksowa profilaktyka niepełnosprawności, przygotowanie i pomoc rodzinom w rehabilitowaniu dziecka w domu oraz świadomym, prawidłowym pielęgnowaniu dziecka;
- kształtowanie pozytywnych relacji rodzic-profesjonalista.<sup>3</sup>

Sedno wczesnej interdyscyplinarnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju stanowi praca zespołowa, polegająca na ścisłej współpracy grupy specjalistów. W skład zespołu w zależności od potrzeb mogą wchodzić: lekarze różnych specjalności, psycholog, fizjoterapeuta, logopeda, terapeuta zajęciowy, inni terapeuci, pedagog, pracownik socjalny.

Przy podejmowaniu pracy pedagogicznej z osobami z niepełnosprawnością, należy ustalić, kto będzie realizował poszczególne punkty programu wychowania. Jasne sprecyzowanie, które osoby będą autorami poszczególnych działań, jest niezwykle ważne, przede wszystkim z powodu odpowiedzialności za podejmowaną pracę. Istotne jest, żeby rozdziału zadań dokonywać, kierując się nie tylko kompetencjami osób podejmujących pracę, ale również relacjami, w jakich te osoby pozostają z podopiecznymi. Dla przykładu: nie wszystkie zajęcia usprawniające powinna prowadzić osoba blisko związana emocjonalnie z podopiecznym, ale niekompetentna w danej dziedzinie usprawniania. Z kolei specjalista nie może zastąpić matki w zaspokajaniu pewnych potrzeb dziecka (zwłaszcza emocjonalnych), czy też uczeniu określonych sprawności (np. treningu czystości). Oczywiście niektóre elementy programu powinny być realizowane przez wszystkie osoby kontaktujące się i pracujące z podopiecznym. Należy dodać, że nie wszystkie podejmowane wobec dziecka i z dzieckiem działania mające wartość usprawniającą, muszą być zawarte w programie. Idealem pracy jest dobre współdziałanie tych wszystkich osób, co nie tylko sprzyja uzgodnieniu zadań, metod, doboru form i środków, ale również pomaga zachować obiektywność w analizowaniu i ocenianiu przebiegu pracy z dzieckiem. Ważne jest, żeby osoby podejmujące pracę wierzyły w jej sens i powodzenie.<sup>4</sup>

Zadania specjalistów biorących udział w procesie wczesnego wspomaganie rozwoju małego dziecka koncentrują się na następujących celach:

- ustaleniu wielospecjalistycznej diagnozy: lekarskiej, psychologicznej, logopedycznej oraz ocenie sfery ruchowej dziecka (ocena stanu narządu ruchu i rozwoju ruchowego);

<sup>3</sup> <http://www.edukator.org.pl/2008/wspomaganie/wspomaganie.html> na dzień 25 września 2015 r.

<sup>4</sup> Dykcik W., *Pedagogika specjalna*, PWN, Poznań 1998, s. 145-146

- opracowaniu i wdrażaniu szczegółowego, wielospecjalistycznego i kompleksowego programu postępowania w sferze psychicznej, ruchowej, społecznej i emocjonalnej rozwoju dziecka, między innymi prowadzenie indywidualnych i grupowych form terapii, socjoterapii oraz rehabilitacji dziecka, a także zajęć rewalidacyjno-wychowawczych;
- śledzeniu rozwoju dziecka poprzez ponawianie diagnozy oraz dostosowywanie programów terapeutycznych do zmieniających się potrzeb rozwojowych i zdrowotnych dziecka;
- opracowaniu i realizowaniu psychologicznych programów wsparcia rodziny dziecka niepełnosprawnego;
- opracowaniu i realizowaniu programów terapeutyczno – edukacyjno - profilaktycznych dla rodzin, między innymi udzielanie rodzicom szczegółowych wskazówek oraz szkolenie w zakresie metod i technik pielęgnacji, opieki, stymulacji rozwoju i usprawniania dziecka w warunkach domowych, a także informacji o systemie usług i zasobach społecznych, które mogą być im przydatne i są dostępne;
- dostarczaniu rodzicom informacji o uprawnieniach i możliwych formach pomocy, niezbędnych adresach itp.;
- pomocy w skontaktowaniu się rodziców z innymi rodzicami będącymi w podobnej sytuacji i z ich organizacjami;
- opracowaniu narzędzi badawczych w zakresie zapotrzebowania, efektywności i poprawności działań oraz przeprowadzeniu badań.<sup>5</sup>

Najogólniej ujmując obszary wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania rozwoju obejmują:

- wsparcie psychiczne, w szczególnych przypadkach - specjalistyczna pomoc psychoterapeutyczna lub psychiatryczna;
- informacje;
- podnoszenie kompetencji w różnych formach np. instruktaż, warsztaty, seminaria;
- poradnictwo, w tym rodzinne, życiowe i prawne;
- umożliwianie kontaktów z innymi rodzicami znajdującymi się w podobnej sytuacji;
- wypożyczanie sprzętu, zabawek pedagogicznych, pomocy rehabilitacyjnych, książek;

---

<sup>5</sup> Cytowska B., Winczura B., *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, IMPULS, Kraków 2006, s. 19-20

- inną pomoc w tym: pomoc socjalną, transport itp.

Pierwsze cztery z wymienionych form pomocy mogą się odbywać w domu rodzinnym i placówce.<sup>6</sup>

Placówki, w których realizowany jest program wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka muszą wykazywać się odpowiednim zapleczem materialnym oraz dysponować zespołem specjalistów przygotowanych do pracy z małymi dziećmi o zaburzonem rozwoju psychoruchowym.<sup>7</sup>

Otrzymanie przez rodziców wiadomości o zaburzeniach czy utrudnieniach, które wystąpiły lub mogą się pojawić u ich dziecka na tle różnych przyczyn, jest dla nich krytycznym okresem, dlatego często równolegle z rehabilitacją dziecka musi postępować terapia jego opiekunów.

Brak poczucia bezpieczeństwa przeżywany w tak traumatycznej sytuacji powoduje chaotyczne poszukiwanie coraz to nowych metod, dodatkowych ćwiczeń, cudownych leków, „najlepszych” specjalistów itp. W tej „gonitwie terapeutycznej” nie tylko dziecko zostaje narażone między innymi na przetrenowanie i szkodliwe działanie nakładających się leków, ale również rodzice ponoszą ogromne koszty, często rujnujące rodzinę.<sup>8</sup>

Dlatego też tak ważne jest, by opiekunowie jak najszybciej otrzymali kompleksowe wsparcie, które pozwoli im podjąć właściwe działania na rzecz niepełnosprawnego dziecka.

Pomoc psychopedagogiczna powinna być prowadzona już od momentu zauważenia pierwszych oznak zaburzonego rozwoju dziecka – czasem od urodzenia, w pewnych rodzajach niepełnosprawności później. Przede wszystkim rodzice powinni mieć możliwość wyboru wśród proponowanych im form pomocy. Należą do nich:

- indywidualne spotkania rodziców ze specjalistą, np. lekarzem, psychologiem, pedagogiem, logopedą, instruktorem gimnastyki leczniczej lub z zespołem specjalistów;
- wspólne spotkania rodziców i dziecka ze specjalistą, w czasie których prowadzone są zajęcia terapeutyczne;
- odwiedziny specjalisty w domu rodziców — następuje wtedy obserwacja zachowania członków rodziny w warunkach naturalnych, udzielenie porad i wspólne rozwiązywanie powstałych w rodzinie problemów;

---

<sup>6</sup> Tamże, s. 18

<sup>7</sup> Tamże, s. 23

<sup>8</sup> Tamże, s. 18

- uczestnictwo dziecka w żłobkowych lub przedszkolnych zajęciach terapeutycznych wraz z innymi dziećmi — przy czym rodzice powinni być często obecni przez całość lub część zajęć, a ich aktywność jest modyfikowana, np. biernie obserwują zajęcia, uczestniczą w nich jako pomocnicy, a nawet sami prowadzą różne elementy programu dnia;
- spotkania rodziców w małych grupach, które mają charakter towarzyski, edukacyjny lub ściśle terapeutyczny;
- spotkania terenowe — wspólne wyjazdy, wakacje, odwiedziny w zakładach rehabilitacyjnych.<sup>9</sup>

Każda z tych form pracy jest w różnym stopniu nastawiona na: edukację, szkolenie i terapię rodziców.

Cel edukacyjny realizuje się poprzez przekazywanie rodzicom wiedzy:

- o dysfunkcji dziecka: rodzaju tej dysfunkcji, stopniu, konsekwencjach, leczeniu i prognozie. Wiedza musi być stopniowana i powoli przyswajana przez rodziców;
- o przyczynach niepełnosprawności, wskazując na różnorodne uwarunkowania powodujące niepełnosprawność. Pozwala to z jednej strony na rozpatrzenie ewentualnej konieczności badań lekarskich rodziców, w tym szczególnie genetycznych, celem stwierdzenia na ile niepełnosprawność dziecka ma swoje źródło w nieprawidłowym układzie genetycznym rodziców. Z drugiej strony pozwala to często na wykazanie bezzasadności sporu „kto winien”, a więc obniżenie dręczącego rodziców poczucia winy oraz na racjonalną decyzję co do posiadania dalszego potomstwa;
- o przebiegu prawidłowego rozwoju dziecka, by rodzice sami mogli zobiektywizować swoje niepokoje. Zwykle polega to na tym, że w małych grupach rodziców omawia się, czym charakteryzuje się prawidłowy rozwój, jego sfery, sposoby mierzenia postępów, wady i zalety różnych pomiarów. Następnie rodzice dokonują obserwacji swojego dziecka, wypełniają specjalnie przygotowaną dla nich „skalę rozwoju psychoruchowego”, zaznaczając w jakim stopniu ich dziecko opanowało konkretne czynności, charakterystyczne dla danej sfery i określonego poziomu wieku. Tę samą skalę wypełnia również psycholog lub pedagog i następnie odbywa się rozmowa konfrontująca wyniki.

Rodzice uzyskują informacje, iż:

- ich dziecko podlega takim samym prawom rozwojowym, jak każde inne;

<sup>9</sup> Wyczęsany J., *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, IMPULS, Kraków 2011, s. 107

- jego potrzeby są takie same, jak dzieci o prawidłowym rozwoju, a nawet niektóre z nich, np. potrzeby emocjonalne, szczególnie silnie zaznaczone;
- Jak każde inne dziecko ma ono swoje pozytywy i negatywy, mocne i słabe strony. Są dziedziny, w których jest lepiej rozwinięte, w innych gorzej. Chodzi o wpojenie wiary w rodziców, że przestaną się bać swojego dziecka, jeśli będą je znali, jeśli będą wiedzieli, pod jakim względem jest ono rozwinięte poniżej swego wieku, a pod jakim dorównuje swoim rówieśnikom.

Podczas tych rozmów rodzice będą też informowani:

- o możliwościach dziecka na danym etapie rozwoju, np. czego można od niego wymagać, a w czym trzeba mu pomóc;
- o czynnikach rozwoju dziecka, przy czym omawia się je ze szczególnym uwzględnieniem roli rodziców i rodzeństwa oraz konieczności stymulacji aktywności własnej i niektórych potrzeb, np. poznawczych;
- o potrzebach dziecka charakterystycznych dla danego etapu jego rozwoju, a nie dla wieku metrykalnego i o typowych dla tego okresu problemach wychowawczych. Rodzice muszą dojść do przekonania, że ich kłopoty wychowawcze nie są unikalne, nietypowe, specyficzne jedynie dla nich, lecz przeciwnie — większość tych problemów jest wspólna wszystkim rodzicom, bo związana nie z niepełnosprawnością dziecka, lecz z fazą rozwoju i sytuacją wychowawczą w domu;
- o wspólnych dla wszystkich rodziców dzieci niepełnosprawnych problemach, np. rodzice często boją się własnych uczuć, są bezradni wobec trudności, w procesie terapii zaś odzyskują nowe spojrzenie na swoją sytuację. Uzmysławiają sobie, że przeżywane przez nich uczucia i przejawiane reakcje są normalną odpowiedzią człowieka na stres. Muszą więc ciągle szukać, próbować, rewidować, odkrywać, poprawiać, zmieniać, tworzyć. Przysługuje im dlatego szczególne prawo do błędu.

Omawia się również z rodzicami różne problemy szczegółowe, które implikuje niepełnosprawność, np. pielęgnacja dziecka, jego sytuacja prawna, system opieki nad nim, możliwości rehabilitacji, problemy psychologiczne, np. jak radzić sobie ze stresem, jak podejmować decyzje w sytuacjach trudnych.

Spotkania mogą mieć charakter czysto towarzyski lub ściśle terapeutyczny. Istnieją pewne wspólne cele do osiągnięcia. Należą do nich:

- Budzenie w rodzicach odpowiedzialności za proces rozwoju dziecka. Muszą oni pozbyć się przekonania, że lekarz, psycholog czy sam pedagog wyprowadzi

ich dziecko z opóźnienia rozwojowego. Przeciwnie, mają być świadomi tego, że dzięki sile związku emocjonalnego z dzieckiem posiadają potężną broń do walki z dysfunkcyjnym. To oni są ekspertami w sprawach dziecka, bo znają je najlepiej i będą mu towarzyszyć przez całe życie. Rodzice są równoprawnymi członkami zespołu rehabilitacyjnego, a jednocześnie partnerami różnych specjalistów. Mają prawo wiedzieć o wszystkim, co dotyczy ich dziecka, prawo wyboru sposobu terapii i planowanego leczenia. Ich pytania, wątpliwości i wymagania ustalają ramy współpracy.

- Przekonanie rodziców, że dysfunkcja ich dziecka jest częścią ogólnego problemu ludzkich niedoskonałości. Każdy człowiek jest pod jakimś względem niesprawny, a szczególnie wymagał pomocy w latach swego dzieciństwa i będzie jej potrzebował w okresie starości. Każdy z rodziców styka się z problemem akceptacji niedoskonałości swego dziecka (różnica dotyczy rodzaju tych niesprawności i ich zasięgu). Upośledzenie jakiegokolwiek natury stanowi więc integralny element istoty ludzkiej, jest cechą naszego bytowania. Przyjęcie tej prawdy przez rodziców pomaga im w pozbyciu się poczucia inności, nietypowości, tajemniczej aury, która ich otacza.
- Ważne również jest uświadomienie rodzicom istoty pojęcia dysfunkcji, ze wskazaniem na jego względny charakter. Ich dziecko zostało uznane za niepełnosprawne, ponieważ nie sprostało wymaganiom stawianym przez poziom życia społecznego, przyjętym w naszej kulturze zwyczajom i sposobom zaspokajania potrzeb, systemowi prawnemu, a szczególnie systemowi szkolnemu i stosowanym w nim: ocenom, klasyfikacjom, promowaniom, itp.
- Rodzice muszą być przekonani, że ich dziecko jest przede wszystkim dzieckiem, a więc osobą w wieku rozwojowym, niepełnosprawność natomiast to tylko pewna cecha.

Personalistyczna wizja dziecka z niepełnosprawnością wskazuje na jego wartość jako osoby. I znów, wobec nierzadko wyrażanych opinii typu „lepiej, żeby się w ogóle nie narodziło”, rodzice stają wobec pytania, czy istnienie ich dziecka jest sensowne? Nie zawsze znajdują w sobie dość siły, by na nie odpowiedzieć twierdząco. Z wypowiedzi wielu rodziców wynika, że są oni, zupełnie nie przygotowani do nowych zadań, liczą, że ktoś ich w pracy z dzieckiem wyręczy. Oczekują oni wyleczenia. Nie zdają sobie sprawy iż zaburzenie dziecka to jest stan, a nie choroba, że nie istnieje lek działający radykalnie. Problemy życiowe matki odbijają się na rozwoju psychicznym dziecka. Stąd też konieczne jest rozpatrywanie problemu dziecka z niepełnosprawnością na tle modelu

życia całej rodziny. Uwagę matki należy skierować na analizę osobowości dziecka i skłonić do refleksji nad tym, jakie ono jest nie zapominając o pozytywnych aspektach jego funkcjonowania.<sup>10</sup>

Twórcy programu wielospecjalistycznej, kompleksowej pomocy zwrócili uwagę na pewne cechy proponowanych form oddziaływań na dziecko i jego rodziców, które mogą wpływać na jego funkcjonalność i użyteczność, a należą do nich:

- jak najwcześniejsze rozpoczęcie pomocy, co wiąże się oczywiście z szybkim rozpoznaniem problemu;
- ciągłość, czyli prowadzenie dziecka od momentu rozpoznania zagrożenia do ukończenia 7 roku życia lub do momentu rozpoczęcia realizacji obowiązku szkolnego przez ten sam zespół wielospecjalistyczny, współdziałający w procesie diagnozy, programowania oddziaływań, ich realizacji oraz ewaluacji;
- skoordynowanie i kompleksowość, rozumiane jako:
  - łączenie diagnozy lekarskiej i psychologiczno-pedagogicznej ze wskazaniem koniecznych działań rehabilitacyjnych i logopedycznych,
  - łączenie diagnozy z opracowaniem i wdrożeniem indywidualnego programu rehabilitacyjno-terapeutycznego,
  - łączenie realizowania programu rehabilitacyjno-terapeutycznego z jego modyfikowaniem w związku z osiąganymi efektami lub ich brakiem przez interdyscyplinarny zespół specjalistów i finansowanie tego programu z różnych źródeł,
  - łączenie oddziaływania zorientowanego na dziecko z pomocą czy wsparciem udzielanym jego rodzicom,<sup>11</sup>
- uruchomienie wszystkich potencjalnych rezerw procesu rozwojowego u dzieci, których niepełnosprawność jest nieodwracalna - przez co poprawia się ich ogólny stan zdrowia oraz funkcjonowanie osobiste i społeczne. Będą one lepiej przygotowane do rozpoczęcia nauki, być może nawet w integracji, a w przyszłości dzięki wczesnej pomocy będą dla nich dostępne szanse przygotowania zawodowego, pracy i bardziej samodzielniejszego i niezależnego życia w integracji;
- zidentyfikowanie mocnych stron u dzieci wielorako, głęboko niepełnosprawnych, budowanie na nich satysfakcjonującego kontaktu i aktywności oraz zapobieganie

---

<sup>10</sup> Tamże, s. 107-110

<sup>11</sup> Cytowska B., Winczura B., *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, IMPULS, Kraków 2006, s. 19



- pogłębianiu się deficytów, które uniemożliwiają rozwój, utrudniają opiekę i dramatycznie obniżają jakość życia tych dzieci;
- wcześniejsze zdobywanie sprawności w zakresie samoobsługi;
  - osiąganie większej sprawności ruchowej, dojrzałości poznawczej i emocjonalnej, co umożliwi uzyskanie gotowości do odseparowania od rodziców i do nauki poza domem, w szkole lub placówce;
  - lepszy, bardziej harmonijny rozwój dziecka w pierwszych latach jego życia przyczyni się do lepszych późniejszych efektów w nauce szkolnej oraz sprawi, że kontakty rówieśnicze będą mogły przebiegać na wyższym poziomie i dawać lepsze rezultaty, a potrzeba kosztownego i mało efektywnego nauczania indywidualnego w domu zostanie ograniczona;
  - dzieci, które są trwale niepełnosprawne, dzięki wczesnej interwencji będą mogły uzyskać niezbędne podstawy do rozwoju cech osobowości szczególnie istotnych w zrównoważonym, niezależnym funkcjonowaniu jako osoby dorosłej.<sup>12</sup>

Nie można zaprzeczyć, że wczesna interwencja i wczesne wspomaganie rozwoju tworzą jeden z najbardziej efektywnych systemów wsparcia osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Siła wczesnej wielospecjalistycznej pomocy tkwi w przekonaniu, iż rozwój dziecka jest procesem integralnym i całościowym, i że właśnie w pierwszych latach życia człowieka ma on najbardziej intensywny i dynamiczny charakter. Trudno nie zgodzić się z kluczowym założeniem, że im prędzej zaczniemy oddziaływać na dziecko tym mamy większe szanse na skorygowanie defektów rozwojowych, bądź zminimalizowanie niepożądanych skutków jego niepełnosprawności.

#### Literatura:

1. Cytowska B., Winczura B., *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, IMPULS, Kraków 2006
2. Dykcik W., *Pedagogika specjalna*, PWN, Poznań 1998
3. <http://www.edukator.org.pl/2008/wspomaganie/wspomaganie.html> na dzień 25 września 2015 r.
4. Wyczesany J., *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, IMPULS, Kraków 2011

---

<sup>12</sup> Tamże, s.22